

21. VUOSIKERTA

PARKKIS

2/2019





Luentoa kuuntelemassa.

Risteilyllä, 10.4.

Jokakeväinen Tallinnan risteily oli huhtikuussa, tällä kerralla aiheena oli musiikki ja tanssi.

Koleana huhtikuun aamuna väki kokoontui pikkuhiljaa Katajanokan terminaaliin, jossa toimistomme Maaria jakoi liput ja antoi ohjeet laivaan lähti- jöille. Laivaan pääsyä odotellessa tavattiin tuttuja ja vaihdettiin kuulumisia sekä jonotettiin totuttuun tapaan tungoksessa.

Osa oli varannut hytin omaan tai yhteiseen käyttöön, joten päällysvaatteet sinne ja kokoustiloihin, jossa alkoi yhteinen ohjelma. Ensin oli tarjolla pientä suolaista kahvin kanssa, sopiva välipala, sillä aamupalasta alkoi olla aikaa itse kullakin. Jo perinteeksi muodostunut laivayhtiön tarjoama kuohuviini siivitti luentomme alkuun.

Alku aina hankalaa, hieman teknisiä vaikeuksia, puuttui oikeanlainen piuha ja erimerkkiset koneet ja etenkin niiden ohjelmat ”eivät keskustele keskenään”. Onneksi tämä porukka keskustelee, oltiin sitten ennestään tuttuja tai tavattiinpa ensimmäistä kertaa, niin aina löytyy aihetta keskusteluun ja miksei lauluunkin. Tähän väliin saatiin vielä kerrottua muutama yleinen ilmoitus ja pikkuhiljaa tekniset yksityiskohdat olivat selvillä ja mikrofoni valmiina käyttöön.

Valitettavasti toinen esiintyjistämme, musiikkiterapeutti Heidi Simos, oli estynyt saapumaan paikalle, koska hänen tyttärensä osallistui Tallinnassa soittokilpailuun, aiheeseen liittyen tosin. Heidi oli

kuitenkin lähettänyt yhteenvedon musiikin käytöstä ja vaikutuksista terapiassa, joka voitiin esittää kuulijoille. Heidi on tulossa loka-kuussa pitämään meille työpajan, jossa pääsemme kuulemaan lisää ja kokeilemaan musiikin mukaan tehtäviä harjoituksia. Joten seuratkapa nettisivujamme, sieltä saa lisää tietoa asiasta.

Toinen esiintyjämme oli Anna O'Mahoney, hän puhui liikkeestä ja tanssista sekä tanssiliiketerapiasta. Samalla avattiin terapia-sanaa, miksi kaikki tekeminen, josta on hyötyä, ei ole terapiaa ja miksi pitää eritellä terapia ja hyvää tekevä liikkuminen toisistaan. Annan esityksestä on erillinen kooste tässä lehdessä.

Tallinnan vanha kaupunki.



Kun tanssi ja musiikki oli kuunneltu, laiva lähestyiikin jo Tallinnan satamaa ja alettiin valmistautua lähtemään maihin. Osa päätti lähteä kaupungille joko kauppoihin tai taidenäyttelyyn, osa jäi laivalle lepäämään, osa nautti laivalla avoinna olevassa kahviossa välipalaa.

Eipä sitä noin neljässä tunnissa paljon ennätä, ja ennättää kuitenkin. Näyttelyt nähty ja ostokset tehty, kaupungilla kävely ja uusia voimia kerätty. Ja laivan nostaessa ankkurinsa ja kääntäessä kokkansa kohti Helsingkiä kokoonnuimme syömään buffet-pöydän herkkujen ääreen. Jokaiselle löytyy varmasti jotakin, vaikeutena onkin ottaa sen verran vähän yhtä lajia, että jaksaa maistella mahdollisimman monipuolisesti erilaisia tarjottavia. Meille varatut pöydät olivat lähellä noustopisteitä, se helpotti lautasten kantamista, samoin tyyni sää, mutta jonossa seisominen ei koskaan tunnu mukavalta jaloissa ja

selässä. Onneksi samassa pöydässä olevilta saa apua tarvittaessa, olemme valmiita tarjoamaan ja pyytämään apua, omassa joukossa kaikki toimii ja sujuu luontevasti. Laivan henkilökunnalta voi saada apua, jos jo matkaa varatessa mainitsee asian, silloin he voivat varata ylimääräistä henkilökuntaa erityisryhmän avustamiseksi.

Ruokaillessa oli taas mainio tilaisuus keskusteluun, puhuttavaa riittää vakavista aiheista vitsien kertomiseen ja sään kommentoinnista seuraavan viikon suunnitelmiin. Ruokailun jälkeen oli hetki aikaa piipahtaa laivan myymälöissä, karaokeen ei kukaan tainnut ennättää, mutta tanssilattialla muutama pari kerkesi pyörähtää.

Laivasta lähtiessämme keskusteltiin jo tulevasta risteilystä, perinnettä jatketaan.

Kaarina Malm
puheenjohtaja

Kuvat Maaria Hänninen

Kaarina Malm.



Parkkis tanssi- ja liiketerapia ryhmissä

Tanssi-liiketerapia on taideterapia muoto, jossa psykoterapeuttisessa työskentelyssä hyödynnetään kehotietoisuutta, liikettä ja tanssia.



Tanssi-liiketerapiassa ollaan ihmisen kehityksen kannalta hyvin perusasioitten äärellä - kommunikaation ja vuorovaikutuksen äärellä, aistimisen ja liikkeen äärellä, turvan ja tutkimisen äärellä. Ihminen pystyy kehittymään ja oppimaan koko elämänsä ajan ja tanssi on tarinaa, jota voimme kehollamme kertoa ja jakaa, ja kiinnostavaa on sitä ehkä myös tutkia. Liikkeen ja tanssin avulla pyrimme tulla nähdyksi sekä toisille että itsellemme. Emme jää yksin.

Parkinsonin tauti pakottaa muutokseen, joka ymmärrettävästi voi haastaa monellakin tasolla. Motorisesti, ei-motorisesti, psykososiaalisesti, emotionaalisesti, kognitiivisesti. Mitä merkitsee se, kun tuttu tekeminen, meneminen ja liikkuminen muuttuu, vähenee tai estyy? Monenlaisia ajatuksia ja tunteita herää varmasti ja voivat olla haastavia kohdattaviakin ja vaikuttaa oloon. Miten elää oman näköistä elämää jatkossakin? Muutos voi myös mahdollistaa esim. oppimaan uutta.

'Parkkis' Tanssi-liiketerapia ryhmä on suunniteltu kaikille Parkinsonin tautia sairastaville, jotka kaipaavat haastavaan oloonsa tukea, ja joita keho- & mieliyhteys sekä omien voimavarojen tutkiminen ja vahvistaminen kiinnostaa. Tanssillisia taitoja ei tarvita tullakseen ryhmään. Ryhmässä voi kokea iloa ja vapautta kehollisen ilmaisun myötä. Musiikki tukee liiketyöskentelyä hyvin. Myös rauhallinen oman kehon kuunteleminen ja huomioiminen mahdollistuu turvallisessa ja vertaistuellisessa pienryhmässä.

Kehotietoisuus harjoittelu tukee TLT:ssä tapahtuvaa itsen tutkimista.

Kehon ja sen oman liikekielen avulla saadaan kokemuksia niin kognition-, emotioitten- kuin kehontuntemustenkin tasolta. Meidän sensomotorinen kehomme, eli aistiva ja liikkuva keho, on keskeinen väylä, kun olemme suhteessa ympäristöön tai suhteessa itseemme. Nämä suhteet herättävät kokemuksia ja tarpeita, jotka herättävät motivaatiomme ilmaista itseämme, toimia ja olla utelias, tutkia ja kehittyä. Biologisesti tavoittelemme aina mielihyvää ja tasapainoa - perustarpeita, jotka motivoivat ja auttavat siinä, että ylläpitäisimme yhteyksiämme tai suhteitamme ulospäin ja sisäänpäin. Näin uusien kokemusten saaminen ja uuden oppiminen on ihmiselle taattua. Turva ja rakkaus sekä halu, kiinnostus ja uteliaisuus asioihin on kai juurikin se elämässä kiinni pysymisen salaisuus? Näitten eteen uurastamme ja painimme koko ajan, eikö vain? Dopamiinia saamme palkkioksi.

Samanaikaisesti aivojen tasolla, eri aivojen alueiden välillä, tapahtuu samanlaista yhteydenpitoa ja viestintää neuronien välillä. Eli kehollisuus ja kehotietoisuus integroi aivoja. Viestit kulkevat aivokuoren ja aivokuoren alaisten alueiden välillä. Myös horisontaalisesti oikean ja vasemman aivopuoliskojen välillä. Aivojen integrointia, oppimista ja muistamista kehittää pienet haasteet, uudet tilanteet, mielekkäitten asioiden parissa työskentely, sosiaalinen kanssakäyminen, huomionsuuntaamiskyky, keskittyminen,

aistiminen, havainnoiminen, kyky tunnistaa tarpeet, hallinta, tunteitensääteilykyky, kommunikoiminen.

"Yhteyksiä", kommunikaatiota ja läsnäoloa itsellemme ja ympäristöllemme syntyy siis TLT:ssä kehon aistien ja kehotietoisuuden avulla ja liikkeen avulla, mutta myös oman äänen avulla ja ympäristön tarjoamien äänten avulla. Ihmiselle on luonteva tarve haluta sopeutua ympäristöön. Siitä on myös kyse, kun kuuntelemme musiikkia ja lähdemme tanssimaan siihen. Tämä tuottaa mielihyvää. Joskus joudumme myös tanssimaan hieman meille itsellemme vieraampaan musiikkiin. Siitä voikin syntyä sitten jotain ihan uutta ja yllättävää. Ääni taas tulee meistä sisältä. Sitä voidaan ajatella sopeutettavan meidän oman kehon ja mielen olemukseen ja ilmaisuamme vahvistamaan. Ääni auttaa meitä olemaan sitä, mitä olemme. Sen monet sävyt, joita meistä löytyy, on merkki joustavuudestamme ja säätelykyvystämme. Vetreä ääniputki sallii 'monisävyistä' olemista riippuen tilanteesta ja tarpeista - voimaa ja aggressiivisuutta, sydämellistä lempeyttä tai rationaalista ajatusten sanoittamista. Kaikkia tasoja tarvitsemme ja voimme harjoitella.

Lopuksi ja tiivistettynä; kehomme ovat kohtaamisen arvoisia - syntyy välittämistä ja merkitystä. Kehosta voi löytää turvaa, tukea sekä mielihyvää, ja samalla rohkeutta kohdata, aistia ja tutkia.

Anna O'Mahoney

tanssi-liiketerapeutti

annaomahoney@gmail.com

PARKKIS 2/2019

- 2-4** UPY:N KEVÄTRISTEILY
Risteilyllä, 10.4.
Parkkis tanssi- ja liiketerapia ryhmissä
- 5** PÄÄKIRJOITUS
Alkuvuoden ajatuksia
- 6** Pappisvihkiminen Tuomiokirkossa
Parkinsonissa ei ole mitään hävettävää
- 7** JULKAISIJA JA HALLINTO
Yhdistyksen kevätkokous, 13.3.2019
- 8-9** KANSALAISTOIMINTA SOTE-ALAN TUKIVERKKONA
Yhdessä, kaverin kanssa ryhmässä tao kasvokkain keskustellen
- 10** IN MEMORIAM
Jyrki Höglund
JÄSENREKISTERIN KÄYTTÖ
UPY:n jäsenrekisteri
- 11** KERHOT TOIMIVAT
- 12-13** TAPAHTUMAKALENTERI JA YHTEYSTIEDOT
- 14** KERHOT TOIMIVAT
- 15** PARKINSON KLUBB 20 ÅR
Helsingforsnejdens svenska Parkinson klubb fyllde år
- 16-18** OMAISHOITO
UPY:n omaisten vertaistukiryhmä
Omaishoitoon liittyvää tietoa
- 19** UPY:SSÄ LIIKUTAAN
Keilaamisen suosio
- 20** RUNOT
Sinulle
Ilman sinua
PAKINA
PUHELIN; langat laulaa ja missä se soi
- 21** KERHON OMAT KOTISIVUT
Porvoonseudun Parkinson-kerhon uudet kotisivut
- 22** OIVA-KERHON KEVÄT
Oivallisia terveisiä!
- 23** UPY:N TALVITAPAHTUMA
UPY:n laturetki

Alkuvuoden ajatuksia

Talvi ja kevät ovat kuluneet nopeasti. Yhdistyksen asiat ja niiden hoitaminen on mielenkiintoista, uusien ihmisten tapaaminen ja monet keskustelut ovat antaneet uusia näkökulmia sairauteen ja yhdistystoimintaan. Puheenjohtajan paikalla katselee asioita hieman eri näkökulmasta kuin rivijäsenenä tai hallituksessa olevana. Monesti olen ollut hieman hämmästynyt joistain asioista, 'pitääkö minun tuo päättää, minäkö sen osaan tehdä'. Mutta sitten olen huomannut, että ei todellakaan tarvitse tehdä mitään yksin, aina on ihmisiä, joiden kanssa voi pohtia asioita ja keskustella toimintatavoista. Yhteiset asiat etenevät, kun erilaisia näkemyksiä yhdistellään, arvioidaan mitä toiminta antaa, korjataan virheet, ollaan valmiita tekemään sitä, mitä osataan ja keneltäkään ei vaadita liikaa sekä autetaan toisiamme tarvittaessa. Yhdistyksen ja meidän kaikkien apuna oleva Maaria on kiitokset ansainnut!



Yhdistys ja kerhot ovat olleet aktiivisia; tapahtumia on ollut luennoista liikuntaan ja tiedottamisesta yhteistyötahojen kanssa keskusteluihin, osallistumista kisoihin ja tervehdyskäyntejä vuosipäiviään juhliviin kerhoihin. Itse olen vierailut useissa kerhoissa ja tutustua uusiin ihmisiin ja oppinut tuntemaan jäseniämme paremmin. Kiitos kaikille kerhoille vieraanvaraisuudesta.

Tämän lehden ilmestyessä keväinen liikuntapäivä on vietetty, yleisöluento Parkinsonin taudin hoidon nykynäkymistä tulossa ja pieni ryhmä on lähdössä Kio- toon Parkinson-kongressiin. Sen lisäksi syksyn suunnitelmat ovat jo ajankohtaisia, vaikka kesä on edessä.

Kaikki yhdistyksen ja kerhojen vertaistukiryhmät jatkavat syksyllä. Järjestämällä erilaisia vertaistukiryhmiä haluamme tarjota mahdollisuuden osallistua itselle sopivaan ryhmään. Esimerkiksi hoitotavan muuttuessa monet DBS- ja lääkeainepumppuryhmään osallistuneet ovat kertoneet saaneensa tukea ja tietoa.

On hyvä suunnitella ja ennakoida tulevaa, mutta muistaa samalla, että elämä on tässä ja nyt. Nautitaan siis jokaisesta hyvästä hetkestä ja autetaan ystävää huonojen hetkien yli. Jaettu ilo on kaksinkertainen ja yhdessä taakka on kevyempi kantaa.

Hyvää kesää kaikille

Kaarina Malm
puheenjohtaja

Pappisvihkiminen Tuomiokirkossa



Pastori Ilaria
onnittelemassa
Kaarina Malm (vas.)
ja Ritva Stråhlmann.

Parkinsonliiton monivuotinen Uudenmaan ja sen lähialueiden järjestösuunnittelija Ilari Huhtasalo vihittiin papiksi 5.5.2019 Helsingin tuomiokirkossa. Tilaisuus oli juhlallinen ja lämminhenkinen. Pappisvihkimyksen toimitti piispa Teemu Laajasalo avustajineen. Pastori Ilari, kuten kaikki yhteensä yhdeksän uutta pappia, oli mukana toimittamassa messua ja

jakamassa ehtoollista. Messun jälkeen nautittiin kirkkokahvit tuomiokirkon kryptassa. Siellä perhe ja ystävät pääsivät onnittelemaan ja jututtamaan juhlapäivän päähenkilöitä. Ilari tervehti läheisiään onnellisena, yhteen päämääräänsä pääseenä. Onneksi olkoon!

Teksti ja kuva Anu Kivelä

Parkinsonissa ei ole mitään hävettävää

Kun vajaa vuosi sitten sain diagnoosin, jonka mukaan sairastan Parkinsonin tautia, yksi kysymys monien joukossa oli: Kenelle ja millä tavalla asiasta pitäisi tiedottaa. Vaikka en ollut mikään julkkis, työni SAK:ssa oli luonteeltaan melko julkista pitäen sisällään silloin tällöin myös julkisia esiintymisiä. Mutta olin samaan aikaan jättämässä työni ja jäämässä eläkkeelle.

Omalle perheelle, lähisukulaisille ja tärkeimmille työkavereille tiedotin heti. Sn sijaan lähimpien ihmisten toiveen takia laajemmal-

le ei tiedotettu. Se johti muutaman kerran kiusallisiin tilanteisiin. Puolituttuja tavatessa ei oikein osannut asennoitua, kun ei tiennyt, tiesikö juttukaveri vai ei.

Sitten minulta pyydettiin kolumni Helsingin Wanhon Toverien lehteen. Siinä päätin kirjoittaa kaiken auki. Se osoittautui oikeaksi ratkaisuksi. Kolumni levisi facebookin kautta hyvin laajasti. Ja palautetta tuli valtavasti, satoja kommentteja ja useita kymmeniä kommentteja, jotka kaikki olivat kannustavia ja rohkaisevia.

Jatkoin samaa avointa linjaa Länsi-Uusimaa -lehdessä Parkinson-tautia käsittelevässä haastattelussa.

Jokainen tekee luonnollisesti omat ratkaisunsa itse, mutta jos joku suositusta kaipaa, kannatan avointa linjaa. Parkinsonin taudista on hyvä muutoinkin puhua avoimesti, koska monilla on ennakkoluuloja sairautta kohtaan.

Matti Tukiainen

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen hallituksen jäsen ja Lohjan kerhon puheenjohtaja



Yhdistyksen kevätkokous, 13.3.2019

Edellisvuosien tapaan UPY:n kevätkokous pidettiin Munkkiniemen Palvelukeskuksessa keskiviikkoiltana 13.3.2019. Jäseniä kokoukseen osallistui 20.

Ennen varsinaisen kokouksen alkua ONNI hoiva -yrityksen edustajat kertoivat palveluistaan sekä tarjosivat kokousväelle pullakahvit. Palveluista kiinnostuneiden on mahdollista saada Onni hoivan esitteitä UPY:n toimistolta.

Esityslistan mukaisesti käsiteltiin vuoden 2018 tilinpäätös ja toimintakertomus ja nämä myös hyväksyttiin. Lisäksi syyskokouksessa kertaalleen käsitelty ja pienin sanamuutoksin hyväksytty sääntömuutosehdotus oli uudelleen käsittelyssä ja hyväksyttiin. 'Muut asiat' kohdassa keskusteltiin Hannu Karppisen aloitteesta siirtää yhdistyksen toimisto muualle, jonne jäsenten olisi nykyistä helpompi ja edullisempi tulla. Päätettiin, että hallitus jatkaa asian käsittelyä ja pohtii toimistolle vaihtoehtoja sijaintia, kun liitto on päättänyt tulevan aluesuunnittelijan toimipisteen sijainnista. Ennen kokouksen päättymistä yhdistyksen uusi taloudenhoitaja Martti Kukkonen esittäytyi.

Maaria Hänninen

UPY:n sihteeri



Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

Paciuksenkaari 8 B 18
00270 HELSINKI
puh. 050 359 88 86
toimisto@upy.fi
www.upy.fi
Y-tunnus 1104623-1

Puheenjohtaja

Kaarina Malm
050 337 7754
kaarina.malm@upy.fi

Toimistosihhteeri

Maaria Hänninen
toimisto@upy.fi

Parkkis-lehti

Toimitustiimi
parkkis-lehti@upy.fi

Taitto ja ulkoasu:

Datamies^{TMI}

Kansikuva Dragon-melonta.
HKK:n jäsen

Tilaukset ja osoitteenmuutokset

050 359 88 86
Vuonna 2019 neljä numeroa,
30 euroa/vuosi
Jäsenille lehti tulee jäsenetuna.

Ilmoitusten myynti

Uudenmaan
Parkinson-yhdistys ry

Painos: 1800

Paino: Savion kirjapaino Oy
ISSN 2243-3708

Lehti ilmestyy myös
nettiversiona
Seuraava lehti ilmestyy
syyskuussa 2019.

*Lehdelle tarkoitettu aineisto
toimitettava sähköisessä muodossa
osoitteeseen parkkis-lehti@upy.fi*

Toimiston aukioloajat

Toimisto on avoinna ma – to 9 – 14.
Voit myös soittaa tai jättää
soittopyynnön
numeroon 050 359 8886.
Toimisto on kesällä kiinni 25.6. – 2.8.



YHDISTYKSEN HALLINTO 2019

Puheenjohtaja

Kaarina Malm

Liikuntavastaava:

Kristian Åberg

Hallituksen jäsenet

Jari Hämäläinen
Esa Koskelainen
Sari Kukkonen
Martti Leppänen (varapi)
Jarmo Savolainen
Ritva Stråhlmann
Matti Tukiainen
Juha Venho
Markku Partinen (varajäsen)
Kristian Åberg (varajäsen)
Taloudenhoitaja
Martti Kukkonen

Liittokokousedustajat:

Esa Koskelainen
Sari Kukkonen
Kaarina Malm
Jarmo Savolainen
Ritva Stråhlmann
Matti Tukiainen

Yhdistyksen jäsenet

liittohallituksessa:

Markku Partinen
(puheenjohtaja)
Seppo Nieminen
Anneli Vuoristo-Salonen
(varalla)
Jari Hämäläinen (varalla)

Toiminnantarkastajat:

Gustav Furuhejm
Anu Talka (ent. Jänis)

Yhdessä, kaverin kanssa, ryhmässä tai kasvokkain keskustellen

Kansalaistoiminta
sosiaali- ja terveysalan
tukiverkkona

Sosiaali -ja terveysalan

TUKEA ELÄMÄNTILANTEESEEN	
Matalan kynnyksen neuvonta ja ohjaus	Etsivä ja löytävä työ
Elintapaohjaus ja neuvonta	Ystävä-, avustaja- ja tukihenkilötoiminta
Keskusteluapu ja tuki	Vertaistuki
Ruoka- ja vaateapu sekä harrastetuki	Järjestöjen lastenhoitoapu
Talous- ja asumisneuvonta	Selkokielistäminen eli saavutettavuus

Lähellä palvelujen, avun tai tietojen tarvitsijoita - siinä lyhykäisyydessään kuvaus järjestöjen roolista työssä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. Niillä on tiivis yhteys toimintaan osallistuviin sekä palvelujen käyttäjiin. Niiden saatavilla on kokemustieto. Yksi järjestöjen tärkeimpiin haasteisiin kuuluu kokemustiedon kokoaminen ja esille tuominen.

Välitön yhteys kohderyhmän arkeen mahdollistaa tiedon ja neuvon tarjoamisen niin, että kynnsy niitä etsivälle on matala. Matalan kynnyksen neuvonta on usein keskustelua, kuuntelemista, läsnäoloa ja yhteistä pohtimista. Tarkoituk-

sena on tukea arjen selviytymistä ja hyvinvointia. Järjestöjen tarjoama keskusteluapu voi olla myös nimeä, maksutonta ja välitöntä.

Monet järjestöt tarjoavat myös ystävä- ja tukihenkilötoiminta; tavoitteellista ja suunnitelmallista toimintaa, joka perustuu tasa-arvoisuuteen ja vastavuoroisuuteen. Myös sopeutumisvalmennus on tärkeää tukitoimintaa, kun ihminen tarvitsee tietoja ja toimintaa, joilla jäsentää elämäntilannettaan.

Vertaistoimintaa

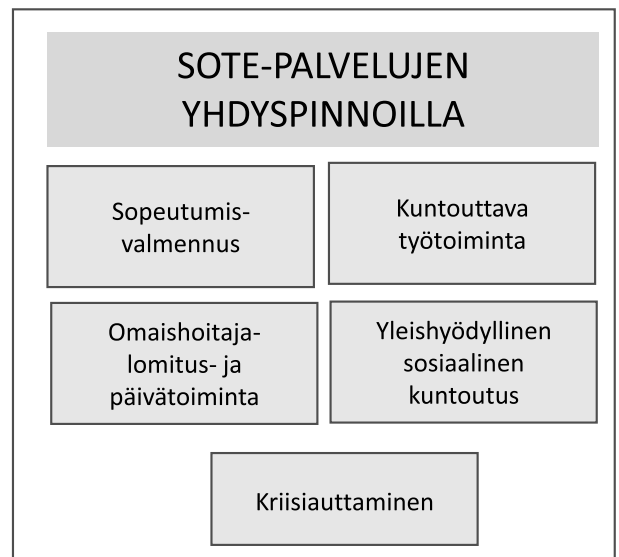
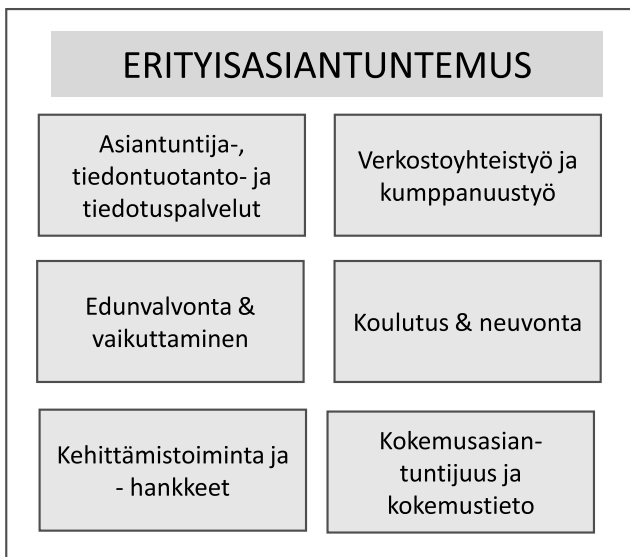
Järjestöissä tehtävän sote-työn ydin on vertaistoiminta; ryhmäkeskustelut, harrastustoiminta ja lii-

kunta. Tai kahden- kolmen hengen keskusteluyhteyksistä tai tapaamisista muodostuvat tukiverkot.

Toimintakykyä tukevat ryhmät ovat suunniteltua toimintaa. Niissä tavoitteena on vahvistaa selviytymisen eväitä harjoittelemalla toimintakykyä vahvistavia toimia. Ylläpito voi kohdistua fyysiseen, psyykkiseen tai sosiaaliseen tai kognitiiviseen toimintaan.

Kohderyhmän tarvitseman tiedon kokoaminen ja levittäminen on järjestöjen keskeistä työskätkä. Kulttuuri- sekä virkistystoiminnan tehtävänä on luoda yhteisyyttä ja solidaarisuutta sekä osallistaa ja antaa iloa ja voimia.

järjestöjen hyvinvointia terveyttä edistävä toiminta



Järjestöt verkostoituvat

Kun luodaan sosiaali- ja terveystieteiden tueksi kattavaa ja joustavaa verkostoa on järjestöillä paikkansa punoksessa. Ne tuovat kokemustiedon muassaan. Järjestöjen, julkishallinnon, tutkijoiden ja hoitoalan ammattilaisten yhteispeli vahvistaa tarjolla olevaa tukea.

Ja myös synnyttää uusia palveluita, kehitystyötä sekä uusia ratkaisuja.

Yleishyödyllinen kansalaistoiminta tukee avoimia ja helppoja kohtaamisen mahdollisuuksia, paikkoja ja tilaisuuksia. Järjestökentän toiminta on monipuolista ja sen kautta pystytään vastaamaan erittäin monenlaisiin tarpeisiin ja haasteisiin.

Kumaja?*

Järjestötoiminnan tilkkutäkki näyttäytyy monelle kuitenkin sekavana. Useasta suunnasta onkin toivottu järjestöjen toimintaa koostavaa kuvausta, joka selkiyttäisi järjestökentän toimintoja. Kumaja on yhdessä uusmaalaisten järjestöjen kanssa tarttunut tähän haasteeseen ja kuvauksen työstäminen on alkanut. Ensimmäinen työpaja pidettiin 8.4.2019

Kaikki halukkaat järjestöt pääsevät mukaan vaikuttamaan kuva-

ukseen. Kun ensimmäinen luonnos kuvauksesta on valmis, tulee se järjestöille kommentoitavaksi ensi syksynä. Kommenttikierros toteutetaan näillä näkymin digitaalisena kyselynä. Kaikkien järjestöjen kannattaa seurata ja kommentoida kuvauksen valmistumista, niin voimme varmistaa, että kuvaus sisältää kaikkien järjestöjen toiminnot.

Kristian Åberg
liikuntavastaava

*) Kumaja on Uudenmaan sosiaali- ja terveystieteiden järjestöjen kumppanuusverkosto, joka kehittää järjestöjen välistä yhteistyötä. Kumajan kautta järjestöt vaikuttavat yhdessä sote- ja maakuntauudistuksen valmisteluun ja toteutukseen.



**Jyrki
Höglund**

Maaliskuun 15 päivänä 2019 saimme suruviestin, että hyvä ystävämme Jyrki Höglund on poissa.

Muistamme Jyrkiä hyväntuulisena, rauhallisena ja aina pyyteettömästi valmiina auttamaan niin järjestelyissä kuin kuljetuksessakin. Hän oli aktiivinen jäsen ja toimi myös johtoryhmän jäsenenä kuin myös kerhon liikuntavastaavana.

Hän tykkäsi keilata, pelata pukkaa, sulkapalloa, pelkkistä, salibandia ja biljaardia. Jyrki oli aina huolehtivainen ja hyväntuulinen ystävä. Koskaan ei tullut kieltävää vastausta, en jaksa tai että on omiakin asioita hoidettavana. Hän eli täyttä elämää antamatta aikaa itselleen.

Kerho muistaa Jyrkiä seuraavin sanoin.
KIITOS JYRKI, ETTÄ OLIT OLEMASSA
JA SAIMME OLLA YSTÄVIÄSI.

Rainer Heinonen

UPY:n jäsenrekisteri

Parkinsonliitto ry ylläpitää UPY:n jäsenrekisteriä, joka toimii yhdistyksen jäsenluettelona.

Liittyessään UPY ry:n jäseneksi ja täyttäessään jäsenlomakkeessa tarvittavat kohdat henkilö on antanut suostumuksensa tietojensa käyttämiseen jäsenviestinnässä, jäsenlaskutuksessa, tilastoinnissa, tieteellisessä tutkimuksessa sekä toiminnan suunnitteluun. Yhdistyksemme jäsentietoja käytetään vain yhdistystoiminnassa mukaan lukien kerhotoiminta ja siihen liittyvä viestintä.

Viime vuonna voimaantullut GDPR-asetus takaa jokaiselle oikeuden niin halutessaan saada itseään koskevat tiedot tiivistä ja kirjallisesti esitetyssä muodossa. Lisäksi jäsenrekisterin pitäjä puolestaan on velvoitettu säilyttämään jäsentiedot turvallisesti ja käyttämään niitä vain etukäteen sovitun tarkoitukseen.

UPY:n jäsenrekisterissä ylläpidetään jäsenistä seuraavia tietoja: Henkilötiedot (nimi, syntymäaika, postitusosoite ja puh. ja sähköpostiosoite), maksaja (mikäli joku muu kuin jäsen), liiton myöntämät kunniamerkit, liiton luottamustehtävät, laskutus ja yhdistyksen luottamustehtävät (esim. hallitusjäsenyys, kerhon vastuhenkilö, urheiluvastaava, jne.)

Parkinsonliitto otti käyttöönsä nykyisen jäsenrekisterin vuoden 2017 alussa, jolloin liiton ylläpitämää rekisteriä käyttävät yhdistykset kuten UPY sai koulutuksen uuden rekisterin käyttöön. Nyt maaliskuussa, 20.3. liitto järjesti toisen koulutuspäivän rekisterin uusille ja hieman kokeneemmille käyttäjille. UPY:ssä vain puheenjohtajalla ja sihteerillä on käyttöoikeudet rekisteriin.

Jäsenten tiedot säilyvät turvallisesti jäsenrekisterissä, johon maistraatin kautta päivittyvät automaattisesti henkilön maistraattiin tekemä osoitteenmuutosilmoitus sekä tieto henkilön kuolemasta. On hyvä huomioda, että muuttunut puhelinnumero tai uusi sähköpostiosoite ei päivity jäsenrekisteriin automaattisesti vaan muutokset on tarpeen ilmoittaa yhdistykseen, jotta kaikki tiedot pysyvät ajan tasalla.

Yhdistystoiminnan ja viestinnän kannalta jäsenrekisteri on tärkeä työkalu. Pyrimme järjestämään mahdollisimman monipuolista toimintaa ja innostavamme yhä useamman nykyisen ja uuden jäsenen mukaan tapahtumiin.

Maaria Hänninen
UPY ry:n sihteeri

Espoo

Seuraavat tapahtumat järjestetään, ellei muuta mainita, Tapiolan palvelukeskuksessa, Länsituulentie 1, 3. kerros (Länsikulman talo).

Kerhoillat

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.15-18

Vertaistuki- ja Omaistukiryhmät

Molemmat ryhmät kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16-18.

Vertaistuen yhdyshlö: Leena Tuohiniemi, puh. 050 321 5378, leena.tuohiniemi@gmail.com

Omaistuen yhdyshlö: Matti Tahkala, puh. 050 526 3813, matti.tahkala@welho.com

Parkinsonjumpa

Keskiviikkoisin klo 14.30 - 15.30.

yhdyshlö: Jorma Aho-Mantila, puh 045 606 0665, jorma.aho-mantila@saunalahti.fi

Keilailu

Tiistaisin klo 11 - 12 Tapiolan keilahallissa
yhdyshlö: Kyösti Saarhelo, puh. 040 528 5662, ksaarhelo@gmail.com

Pukka

Perjantaisin klo 19 - 21 Tähtiniityn koululla, Friisinkalliontie 4.

yhdyshlö: Arto Heino, puh. 040 080 0382, arto.heino@elisanet.fi

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja & rahastonhoitaja Juha Venho, 050 2100, juha@venho.fi
sihteeri Vesa Lentonen, 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

Katso myös www.parkinsonespooli.fi

Helsingforsnejden

Helsingforsnejdens svenska Parkinson-klubb är en samlingspunkt för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga. Vi försöker ge kamrattstöd samt upprätthålla balans mellan "fakta och fritid".

Klubbmöten

Klubben samlas den andra tisdagen i månaden kl. 14 - 16.30. Mötesplats är Kinaborgs servicecentral, mötesrum Kertsil, Tavastvägen 58-60 1 vån. (ingång via gården). Närmare uppgifter om vårt program i föregående måndags HBL Agenda.

Kontaktpersoner

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, christian.andersson@kolumbus.fi
Skattmästare Henrik Pomoell, 050 592 4068, henrik.pomoell@nic.fi
Informator Jyrki Rostiala, 040 569 5326, rostiala@gmail.com

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kokoonnumme parillisten viikkojen perjantaisin klo 13 - 15, Mikaelinkirkolla, Kontula, Emännänpolku 1 (2 krs).

Lisäksi Malminkirkolla tapaamiset kuukauden ensimmäinen arki tiistai, klo 17 - 19 ja paikkana Malminkirkon takkahuone.

Yhteyshenkilöt:

Puheenjohtaja: Jarmo Savolainen, jarmo.ak.savolainen@outlook.com, puh. 040 501 7683

Sihteeri: Tarja Fotiou, tarja.fotiou@gmail.com, puh. 050 403 5530

Liikuntavastaava: Pekka Tontti, pekka.tontti@kolumbus.fi, puh. 045 867 4004
Malmin kirkon kokoonnutumiset: Olavi Peltonen, puh 040-516 3247, olavi.peltonen@luukku.com

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerho kokoontuu torstaisin kello 15.15, Munkkiniemen palvelukeskuksessa, Laajalahdentie 30. Parillisina viikkoina ohjattua jumpaa ja muistipelejä.

Kesätauon jälkeen syyskauden ensimmäinen tapaaminen on torstaina 5.9.2019 kello 15.15. Tervetuloa!

Muusta ohjelmasta tarkemmin kerholaisille jaettavassa toimintakalenterissa ja kerhon nettisivuilla

<https://parkinsonlansihelsinki.wordpress.com/>

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Leena Piispa-Ottelin, 044 030 8017, piispa.leena@gmail.com

sihteeri Liisa Anttila, 041 549 1442, liisa.hylli@gmail.com

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

Kuukauden viimeinen keskiviikko klo 15 - 18 järjestökeskus Onnensillassa, Siltakatu 6.

Liikunta

Kuntosalijumpaa fysioterapeutin ohjaamana viikoittain perjantaisin klo 12-14 palvelutalo Lepovillassa, Torikatu 10. Tiedotamme toiminnasta Aamupostin Yhdistykset-palstalla.

Yhteyshenkilöt

Sihteeri Hilka Räisänen, hilka.raisanen@hotmail.com

Taloudenhoitaja Leena Hyvärinen, 040 729 7035, leena.k.hyvarinen@gmail.com

Keski-Uusimaa

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset kuukauden 1. maanantaina klo 17.00 - 19.00, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava. Tapaamispäivät ovat 2.9., 7.10., 4.11., 2.12. (pikkujoulu)

Vertaistukitapaamiset sairastaville

Maanantaisin klo 15.30 - 16.45 samoina päivinä kuin Kerhotapaamiset. Myös paikka sama, Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava

Vesijumpaa

Tiistaisin klo 13.00, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Keilaus

Keskiviikkoisin klo 15.00 - 16.00 Järvenpään keilahallissa, Vanha yhdystie 11, Järvenpää.

Pukka /Boccia

Tiistaisin klo 12.00 - 14.30 Tuusulan uimahallilla, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Kerhon 20-vuotisjuhlat 20.9. klo 15.00 - 18.00 Järvenpään Puistolassa Sibeliuskuvastus 55. Lisätietoja Terhi Hero p. 040 - 74 28 328.

Lisätietoja:

Kerhon kotisivuilla www.kuparkkis.yhdistysavain.fi. Kerhotapaamisista ilmoitetaan edeltävän sunnuntain Keski-Uusimaa-lehden "Yhdistykset toimivat"-palstalla sekä Keski-Uusimaan Viikkouutisissa ja Nurmijärven Uutisissa.

Yhteystiedot:

Puheenjohtaja Sampo Sulopuisto, puh. 045 2183 755, sampo.sulopuisto@gmail.com

Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328, terhi.hero@hotmail.com

Kirkkonummi

Säännölliset kokoukset

Kerhon johtoryhmä kokoontuu kuukauden 1. lauantaina klo 9 ja kuukausitapaaminen on klo 10. Muina lauantapäivinä on jumpaa ja muuta kivaa klo 10-13. Kerhotapaamiset ovat Gesterbyn Nuorisotalolla. / Månadsmötena är varje månads första lördag kl 10 och på andra lördagarna klo 10-13 har vi gymnastik och annat roligt. Klubbmötena är i Gesterby Ungdomsgård.

Osoite: Hevoshaansilta 4, Kirkkonummi.

Katso myös www.kirkkonummenseudunparkinsonkerho.fi

Liikunta

Salijumpaa jatkuu maanantaisin klo 11.30-12.30 Kirkkonummen uimahallilla ja keilailua torstaisin klo 10.00, Masalassa. / Salgymnastiken på måndagar, kl 11.30-12.30 i Kyrkslätt simhall, och bowling på torsdagar, kl 10.00 i Masalas. Muita liikuntaan liittyviä tietoja antaa liikuntavastaava Jyrki Höglund.

Yhteyshenkilöt:

Kerhonvetäjä Rainer Heinonen, 040 057 0558, rainer.heinonen4@saunalahti.fi

Sihteeri Terttu Lehtinen, 040 751 4604, thl@elisanet.fi

Liikuntavastaava Jyrki Höglund, 050 359 6568, ritva.hoglund@saunalahti.fi

Lohja

Lohjan kerhon **säännölliset kokoukset** ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-16, Lounaskahvila Punakaneli, Suurlohjankatu 21-23 A, Lohja. Syyskauden 1. tapaaminen on 12.9.

Suosittu jumpamme jatkuvat Lohjan Tennarissa tiistaisin klo 16 -17. Kevään viimeinen kerta on 28.5.2019.

Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Yhteystiedot

Puheenjohtaja Matti Tukiainen, 040 060 0099, mattitukiainen@gmail.com

Liikuntavastaava/sihteeri Heikki Böös 041 438 8056, heikki.boos@gmail.com

Oiva - työikäisten kerho

Oiva on työikäisenä Parkinsonin tautiin sairastuneiden ja heidän läheistensä kerho, joka tukee jäseniään kohtaamaan työ- ja yksityiselämän vaatimuksia sairautensa eri vaiheissa. Oivan jäseninä on sekä työelämässä olevia että jo eläkkeelle jääneitä. Jäseneksi voi tulla Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen koko toiminta-alueelta.

Tulevat tapaamiset

Maanantai, 10.6., klo 17 UPY:n toimistolla
Maanantai, 2.9., klo 17 UPY:n toimistolla

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Sari Kukkonen, sarikukk@gmail.com, puh. 050 548 2732

Tiedottaja Jari Hämäläinen, oiva.kerho@gmail.com, puh. 040 556 5290

Toimisto on kiinni kesällä 25.6. – 2.8.

Parkkis-lehden aineistopäivät 2019

Parkkis ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Aineistopäivät ovat 1.2., 10.5., 6.9. ja 15.11.2019

Hallituksen kokouspäivät

Syyskaudella 13.8., 10.9., 8.10., 5.11. ja 3.12.2019

Kampin liikuntavuoro

Kampin liikuntavuoro, ma klo 13 -15, Kampin liikunta-keskus, Malminkatu 3 D

Syyskauden salivuoro on 9.9. – 16.12. Palloiluhallin salissa voi pelata maantaisin eri pelejä rinnakkain, jum-pata ja tanssia. Kampin liikuntakerhosta tarkemmin liikuntavastaavalta Kristian Åberg, puh. 040 746 0590.

Maanantain liikuntavuorolla on 16.9. – 18.11.2019 klo 13-14 tanssikurssi Nina Krookin, Tangokoulu, oh-jaamana. Kurssin hinta on 20 euroa/osallistuja. Kurssin hinta on 20 euroa/osallistuja. Sitovat ilmoittautumiset 5.9.2019 mennessä toimisto@upy.fi ja maksu UPY:n tilille FI16 1501 3007 2011 69, viite 920180 5.9.2019 mennessä.

Vertaistukiryhmät

Tule keskustelemaan toisten samaa sairautta potevien kanssa sekä jakamaan kokemuksia, hakemaan selviytymiskeinoja ja saamaan tietoa. Älä jää yksin!

Vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella ker-ran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 16-18:

26.8., 23.9., 21.10. ja 18.11.2019

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti

Kahvitarjoilu

Omaisten vertaistukiryhmä, vetäjä Tuula Sarvas

Kokoontuu kevätkaudella ker-ran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 16.30 alkaen:

28.8., 25.9., 30.10., 27.11.2019 ja joulukuun tapaamisesta sovi-taan erikseen.

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti

Kahvitarjoilu

Aivostimulaattorit-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella ker-ran kuukaudessa seuraavina maanantaina klo 15-17:

9.9., 7.10., 11.11. ja 9.12.2019

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti

Kahvitarjoilu

Duodopa-pumput-vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella ker-ran kuukaudessa seuraavina keskiviikkoina klo 15-17:

11.9., 9.10., 13.11. ja 11.12.2019

UPYn toimisto, Paciuksenkaari 8 (käynti Maakujan kulmasta), Pikku Huopalahti

Kahvitarjoilu

Borgå-Porvoo	pj. Ritva Stråhlmann Uusien yht.hlö Anita Korhonen	040 577 3657 050 573 9365	ritva.strahlmann@gmail.com anitakorhonen@luukku.com
Espoo	pj. ja rah.hoitaja Juha Venho sihteeri Vesa Lentonen	050 2100 040 507 4393	espoonparkkis@upy.fi vesa.lentonen@gmail.com
Helsinki - itäinen	pj. Jarmo Savolainen siht. Tarja Fotiou liik.vast. Pekka Tontti Malmi: Olavi Pelttonen	040 501 7683 050 403 5530 040 516 3247	itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi itahelsinginparkkis@upy.fi olavi.pelttonen@luukku.com
Helsinki - läntinen	pj. Leena Piispa-Ottelin rah.hoitaja Jarmo Nieminen siht. Liisa Anttila	044 030 8017 040 701 0247 041 549 1442	piispa.leena@gmail.com jarmo.kalevi.nieminen@gmail.com liisahylli@gmail.com
Hyvinkää	siht. Hilikka Räisänen rah.hoit. Leena Hyvärinen	040 729 7035	hilikka.raisanen@hotmail.com leena.k.hyvarinen@gmail.com
Keski-Uusimaa	Sampo Sulopuisto varapj. Seppo Nieminen siht. Terhi Hero	045 218 3755 050 1814 040 742 8328	kuparkkis@upy.fi nieminen03@gmail.com terhi.hero@hotmail.com
Kirkkonummi	pj. Rainer Heinonen siht. Terttu Lehtinen	040 057 0558 040 751 4604	rainer.heinonen4@saunalahti.fi thl@elisanet.fi
Lohja	pj. Matti Tukiainen varapj. Martti Kaarlela siht. Vili Sarvas siht./liik.vast. Heikki Böös	040 060 0099 050 044 0398 040 535 8092 041 438 8056	mattitukiainen@gmail.com masek@hotmail.fi vili.sarvas@iki.fi heikki.boos@gmail.com
Vantaa Myyrmäki	pj. Harry Pyykkö siht. Martti Terrihauta liik.vast. Esko Penttinen	040 524 0831 050 584 1535 040 728 3492	harry.pyytkko@elisanet.fi martti.terrihauta@pp.inet.fi
Vantaa Tikkurila	pj. Esa Koskelainen varapj. Ari Kolehmainen	050 380 9760 046 880 8433	tikkurilanparkkis@upy.fi heikki.henrikki@elisanet.fi
Helsingforsnejdens svenska Park.-klubb	pj. Christian Andersson rah.hoit. Henrik Pomoell tiedottaja Jyrki Rostiala	040 754 4362 050 592 4068 040 569 5326	christian.andersson@kolumbus.fi henrik.pomoell@nic.fi rostiala@gmail.com
Västra-Nyland	pj. Bodil Siro	040 727 2310	bodil.siro@elisanet.fi
OIVA-työikäisten kerho	pj. Sari Kukkonen tiedottaja Jari Hämäläinen	050 548 2732 040 556 5290	sarikukk@gmail.com oiva.kerho@gmail.com
UPY	Kaarina Malm siht. Maaria Hänninen liik.vast. Kristian Åberg	050 337 7754 050 359 8886 040 746 0590	kaarina.malm@upy.fi toimisto@upy.fi liikunta@upy.fi

Tervetuloa mukaan tilaisuuksiin!

Tulevia tapahtumia:

Yleisöluento: Parkinsonin taudin hoidon nykynäkymät, ke 5.6., klo 16.30 -19, Porthania PII. Lisätiedot UPY:n kotisivuilta, toimistolta ja kerhoista.

Apuvälineitä esillä Toimiva Koti -yrityksen valikoimasta UPY:n toimistolla elo-/syyskuun vaihteesta alkaen. Kevään esittely siirtyi syksyyn tuotevalikoiman uudistumisen vuoksi.

Loviisan retki, la 14.9.2019

Tarkemmat tiedot lehden takasivulla ja UPY:n kotisivuilla

Uusien jäsenten ilta, ti 1.10.2019, klo 17

Kutsu tulee postissa noin kuukautta ennen

Musiikkiterapiatapahtuma, la 19.10.2019

Tarkemmat tiedot 3/2019 Parkkis-numerossa ja UPY:n kotisivuilla

Yhdistyksen syyskokous, ke 20.11.2019

Tarkemmat tiedot 3/2019 Parkkis-numerossa ja UPY:n kotisivuilla

Yhdistyksen pikkujoulu, ma 25.11.2019

Tarkemmat tiedot 3/2019 Parkkis-numerossa ja UPY:n kotisivuilla.

PARKINSON POLKEE - vielä ehtii mukaan. Kilometrikisa poljetaan 1.5.-22.9.2019

Etsi netistä www.kilometrikisa.fi ja sieltä "Parkinson polkee"-niminen joukkue ja rekisteröidy.

Liittyminen pitää vahvistaa osallistumiskoodilla, joka on park2019.

Lisätietoa Kristian Åberg liikunta@upy.fi tai puh. 040 7460590



Dragon-melontaretki, tiistai 27.8. klo 17:00

Tervetuloa melomaan Humallahteen. Dragon-vene on suuri kanootti, johon koko ryhmä mahtuu. Mukanamme on kokeneita melonnan ohjaajia, joten retki sujuu miellyttävissä merkeissä. Huomioithan säävarauksen.

Sitova ilmoittautuminen to 20.8. mennessä, toimisto@upy.fi
(toimisto on kesällä kiinni: 25.6. -2.8.)

Tapahtuma-ajankohta: ti 27.8., klo 17 alkaen

Paikka: Humallahdessa, Rajasaarenpenger 8, 00250 Helsinki

Järjestäjä: Helsingin Melontakeskus yhteistyössä Helsingin Kanoottiklubin kanssa ja UPY

Osallistujien määrä: 14 henkilöä (mukaan lukien saattajat/perheenjäsen)

Kustannus: Osallistumismaksu 5 eur/osallistuja UPY:n tilille: FI16 1501 3007 2011 69 ja viite: 201824108.

Varusteet: Melontakeskus tarjoaa Dragon-veneeseen, kelluntaliivit ja melan.

Melonta on vesiurheilua ja sen johdosta veneessäolijat kastuvat johtuen säästä tai innostuneiden pärskeistä, siksi suosittelemme vesikelpoista pukeutumista. Myös jalkineet kastunevat ja sandaalit, uimajalkine tai paljaat jalat ovat tällöin helpoin vaihtoehto.

Turvallisuus: Mukana on kokeneita melonnan ohjaajia. He opastavat, auttavat veneeseen menossa ja sieltä pois pääsemisessä ja itse Dragon-melonnessa ovat osa veneen miehistöä.

Säävaraus: Epävakaalla säällä lähdöstä päätetään viimeistään rannassa tapahtumapäivänä.

t. Liikuntavastaava Kristian Åberg
puh. 040 7460590

Porvoo / Borgå

Tapaamiset/klubbmöten

Kesäkuukausina ei ole säännöllisiä kokouksia, mutta kauniilla säällä pelaamme pukkaa torstaisin Kokonhallin ulkokentällä klo 10-11.00 yhdessä muiden neurologisten kerhojen kanssa. Syyskausi alkaa Heidi Simoksen musiikkiterapia kurssilla 28.8.2019 klo 13.00-16.00 uimahallin liikuntasalissa, jatkuen 4.9 sama aika (infoa aiheesta tulossa). Ilmoittautumiset Ritvalle mielellään 15.8 mennessä puh.040-5773657 tai ritva.strahlmann@gmail.com

Parkinson tuolijumppa alkaa keskiviikkona 11.9 klo 15.00 uimahallin liikuntasalissa. UPY n järjestämä syysretki Loviisaan on la:na 14.9. ja tästä tarkempi ilmoitus toisaalla lehdessä.

Syyskauden avaus kauniilla säällä mini-golfradalla 16.9 klo 15.00. Sateella tavalliseen tapaan Suomalaisen seurakuntakodin pikkusalissa, Lundinkatu 5, 06100 Porvoo (käynti pihan puolelta). Hyvää kesää kaikille!

Porvoonseudun Parkinson-kerho-yhteystiedot / Kontakt

Puheenjohtaja/Ordförande: Ritva Strahlmann, ritva.strahlmann@gmail.com, puh.040-5773657
Uusien jäsenten yhteyshenkilö/
Kontaktperson för nya medlemmar:
Anita Korhonen, anitakorhonen@luukku.com, puh. 050-5739365,
soita mieluiten klo 14 jälkeen/ring efter kl 14

Vantaa Myyrmäki

Säännölliset kokoukset

Joka kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona klo 15 Myyriingin toimintatuvalla, Vaskivuorentie 10 B, 3. kerros.

Liikunta

Maanantaisin ja torstaisin pukkaa Myyriingin toimintatuvalla ma klo 15-17 ja to klo 16 - 18.
Vantaan kaupungin liikuntaoppaasta löydät erityisryhmille ja senioreille sopivaa liikuntaa. Oppaan saat esim. Myyriämän urheilutalolta.

Yhteyshenkilöt

Harry Pyykkö, harry.pyykkö@elisanet.fi, 040 524 0831
Martti Terrihauta, martti.terrihauta@pp.inet.fi, 050 584 1535
Esko Penttinen, liikuntavastaava, 040 728 3492

Vantaa Tikkurila

Säännölliset kokoukset

Kerhoilta on parillisilla viikoilla joka toisena arkitiistaisin klo 16.30 - 19 Simonkylän palvelutalossa ja sen päivätoimintatilassa, os. Simontie 5, 01350 Vantaa.

Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkis-ystävät!

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, esa.koskelainen@pp1.inet.fi, 050 380 9760
Varapuheenjohtaja, Ari Kolehmainen, heikki.henrikki@elisanet.fi, 046 8808 433

Västra Nyland

Möten

Vi träffas månadens tredje tisdag mellan klockan 14-16 i Seniors, Prästängsgatan 14 i Ekenäs.

Kontakt

Bodil Siro, 040 727 2310, bodil.siro@elisanet.fi

Klaukkala/Nurmijärvi

Säännölliset tapaamiset

Kesä tauolla. Aloitamme 27.8. klo 14-16

Ryhmän tapaaminen joka kuukauden viimeinen tiistai klo 14-16.

Paikka: Lumikello, Vaskomäentie1, Klaukkala.

Kuntoilutila keskiviikkoisin klo 14.30- 15.30 samassa osoitteessa.

Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Yhteyshenkilö

Anja Roine p. 040 823 3872, anjaroine@gmail.com



Uudenmaan Parkinson-yhdistyksellä on myynnissä virallisia silikonisia uimarannekeita parkkislaisille.

Kun kädessäsi on virallinen uimaranneke, saa uimahallien sauna- ja pesutiloissa toimia uima-asu päällä. Parkkislaisen uimahallikäynti helpottuu, kun uimapukuun voi sonnustautua jo kotona suihkussa käymisen ja kuivattelun jälkeen. Onhan paljon helpompi vetää uima-asu päälle kotona kaikessa rauhassa, kun iho on kuiva!

(Uimamerkki ei ole myynnissä).

Uimaranneke 4€ ja postitus 1,50 €.

Helsingforsnejdens svenska Parkinson klubb 20 år

“Vi firar födelsedagen i arbetets tecken” eller “ på annan ort” hör till standardformuleringarna under tidningarnas födelsedagsporträtt. Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb gör i själva verket både och. Klubben grundades våren 1999 som en underavdelning till Nylands Parkinson förening och fyller nu 20 år.

Bemärkelsedagen firas med en bussutflykt till Ekenäs som åtminstone delvis kan karakteriseras som arbete. Vi deltar nämligen i en av Finlands Parkinsonförbund ordnad informations-eftermiddag med temat framskriden Parkinsons sjukdom.

Före det hinner vi med ett guidad beök på Ekenäs museum under rubriken Schjerfbeck och därefter en gemensam lunch. Vi är ungefär 25 deltagare i exkursionen, alltså en ganska stor del av klubbens totala medlemsantal på c. 40 personer. Resan till Ekenäs finansieras delvis med en födelsedagsgåva av Nylands Parkinsonförening.

En tillbakablick visar att vår klubb fungerar i stort sett som de övriga klubbarna i föreningen med undantag av att verksamheten huvudsakligen sker på svenska. Vi sammanträder en gång i månaden i Helsingfors stads servicehus Kinaborg i Sörnäs och behandlar då olika aktuella frågor i anknytning till Parkinson, men också helt allmänna ämnen. Vi har ett väl fungerande samarbete med yrkeshögskolan Arcada som ställer upp med två fysioterapielever för en halv timme stolgymnastik som avslutning av mötet. Vi har också haft möjlighet att delta i fysiska tester i Arcadas nya testlaboratorium. På basen av testerna har deltagarna erhållit personliga rekommendationer om olika fysiska aktiviteter.

Efter sommaren fortsätter våra aktiviteter i invanda spår med bl.a ett föredrag om medicinernas

verkningar och biverkningar. Ett undantag från det normala är ett tredje symposium om Parkinsonvården som fortsättning på de två tidigare symposierna åren 2014 och 2016, av vilka feedbacken var ytterst positiv. Med beaktande av klubbens resurser är det fråga om ett jätteprojekt. Vi räknar med över 150 deltagare på symposiet, som hålls den 25 november 2019 på Hotel Radisson Blu i Kampen i Helsingfors. Vid sidan av inhemsk expertis har vi lyckats engagera en av Nordens ledande Parkinsonforskare, professor Per Odin, som kommer att tala om diagnos, avancerade vårdmetoder och om forskningsresultatens praktiska tillämpning.

I samband med symposiet ordnas en utställning av Parkinsonrelaterade produkter och redskap. Också klubbens relativt omfattande Parkinson-bibliotek presenteras.

Seminariet kommer att gå på svenska emedan vi ser det som en viktig uppgift att ge våra medlemmar och övriga svenskspråkiga Parkinsonpatienter information om sjukdomen på deras eget modersmål.

Våra framtidsplaner är många men resursbristen hindrar oss från att gå för snabbt fram. Ett område som vi kommer att lyfta fram är kamratstödet (den finska termen vertaistuki är betydligt mera beskrivande). Vi planerar också ett projekt på området röst, tal och sväljning där de flesta Parkinsonpatienterna har problem i något skede av sjukdomen.

Vi är glada över att man inom Nylands Parkinsonförening kunnat bygga upp en modern hemsida. Det ger också vår klubb möjlighet att få en ny egen hemsida i stället för den gamla dåligt fungerande sidan.

Ett område där vår aktivitet har varit mycket beränsad är olika Parkinson sport- och friluftaktiviteter. Till exempel bowling, där vi har hört till de sista på rankinglistan. Här skall vi försöka skärpa oss i de kommande turneringarna.

Christian Andersson



Markus Wikstens föreläsning på Raseborgs sjukhus.

Foto: Christian Andersson

Ollako vai eikö olla – Omaishoitajuus puhuttaa



Istumassa Oivien Omaisten ryhmää ja seisomassa Soili Hyvärinen Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ry:stä Pollista.
Kuva: Sirpa Luoma

Kuka on omaishoitaja

Omaishoitotilanteeseen ajaututaan usein pikkuhiljaa ja tukea ei osata tai jakseta hakea ennen kuin hoitava omainen on uupumuksen partaalla. Apua kannattaakin lähteä hakemaan silloin, kun avustaminen alkaa rajoittaa omaa tekemistä ja viimeistään siinä vaiheessa, kun on selvää, että sairastunut läheinen ei enää selviä kotona ilman jatkuvaa apua.

Omaishoitajaliitto määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairautesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Jos mietit, oletko omaishoitaja, kannattaa käydä Omaishoitajaliitto.fi sivulla ”Tunnista omaishoitotilanne”, josta löytyy mm. testejä asian selvittämiseksi.

Omaishoidon tuki ja sen hakeminen

Laissa omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle myönnettävästä hoitopalkkiosta, vapaapäivistä ja hoitamista tukevista palveluista. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen.

UPY:n omaisten vertaisryhmä kokoontuu kerran kuussa Paciuksenkaarella. Yksi aihe on puhuttanut meitä lähes joka tapaamisessa – omaishoitajuus. Kun kotona tilanne muuttuu niin, että läheinen tarvitsee jatkuvaa avustusta ja huolenpitoa, kannattaako virallistaa tämä hoitosuhde ja tehdä kunnan kanssa omaishoitosopimus? Vai onko niin, että kotiin saa helpommin apua, jos omainen ei ole virallisesti omaishoitaja? Ollako vai eikö, siinä pulma.

Päätimme ottaa asiasta selvää ja kutuimme huhtikuun tapaamiseen Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ry:stä, Pollista, koulutussuunnittelija Soili Hyvärisen. Soili vastaili asiantuntemuksella sekä etukäteen lähettämiimme, että lukuisiin keskustelussa esiin nousseisiin kysymyksiin, ja kertoi meille lisäksi Omaishoitajaliiton ja Pollin toiminnasta.

Illan aikana selvisi, että yhtä oikeaa vastausta peruskysymykseemme ei ole olemassa, sillä jokaisen perheen tilanne on ainutlaatuinen. Soili neuvoi meitä rohkeasti ottamaan yhteyttä kuntaan ja selvittämään, mitä palveluita voimme saada kotiin. Soilin mukaan on

turha pelätä, että omaishoitajuus hankaloittaisi palveluiden saamista kotiin, päinvastoin, palvelut ovat olennainen osa omaishoidon kokonaisuutta. Ryhmämme omaishoitajat kokivat omaishoitosopimuksen selkeyttäneen tilannetta ja olivat tyytyväisiä kunnalta saamaansa apuun ja palveluihin. Heidän vastauksensa otsikon kysymykseen oli ehdoton ”kyllä”.

Soilin alustuksen ja vastauksen, aiheesta ryhmässä käymämme keskustelun, pääkaupunkiseudun kuntien sekä Omaishoitajaliiton nettisivujen ja Lähellä lehden artikkelien pohjalta olen koonnut omaishoitotietoisikun Parkkis-lehden lukijoille.

Omaishoidon tuki ei ole subjektiivinen oikeus vaan myöntämisperusteet ja tuen suuruus sekä laatu vaihtelevat kunnittain. Omaishoidon tukea haetaan kotikunnan sosiaalitoimesta, esimerkiksi Helsingissä yli 65-vuotiaiden kannattaa aloittaa soittamalla seniori-infoon, Vantaalla ja Espoossa seniorineuvontaan. Alle 65-vuotiaat kuuluvat vammaisten sosiaalihuollon alle, silloin kannattaa ottaa yhteyttä oman kunnan sosiaalitoimeen. Hakulomakkeeseen liitetään lääkärin C-lausunto, jossa on arvio hoidettavan terveydentilasta ja toimintakyvystä, myös hoitajan terveydentilasta saatetaan pyytää lääkärinlausunto.

Omaishoitosopimus, hoito- ja palvelusuunnitelma

Kun hakemus on tehty, omaishoidon tuesta vastaava henkilö tulee kotikäynnille, jossa arvioidaan hoidettavan palveluiden ja avun tarpeet sekä omaishoidon tuen myöntämisedellytykset. Jos päätös on myönteinen, tehdään omaishoitosopimus, jonka sisältö on määriteltävä laissa. Liitteeksi tulee hoito- ja palvelusuunnitelma, joka laaditaan yhdessä viranomaisen, omaishoitajan ja hoidettavan kanssa. Kielteisestä päätöksestä voi valittaa ja tukea voi hakea uudelleen esimerkiksi, kun hoidon määrä lisääntyy hoidettavan kunnan heikentyessä.

Omaishoitosopimukseen kuuluu monia viranomaisten kanssa sovittuja palveluita, kuten kodinhoitoapu ja siihen liittyviä tukipalveluita (esim. ateriat-, kylvytys- ja kuljetuspalvelu, henkilökohtainen apu, apuvälineet), päivä- ja lyhytaikaishoito ja muut terveydenhuollon palvelut. Hoito- ja palvelusopimus ei kuitenkaan ole viranomaisen päätös, vaan suunnitelmaan kirjattuja palveluita pitää erikseen hakea. Omaishoidon tukeen liittyvistä palveluista voidaan periä tulo- ja sosiaaliturvaan perustuvia palvelumaksuja (esimerkiksi kotipalveluista

ja kotisairaanhoidosta). Kunta voi kuitenkin kohtuullistaa tai jättää asiakasmaksut perimättä. Palveluja varten kunta voi antaa myös palveluseteleitä. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen mukaan kunnan tulee antaa hoidettavan hoitosuunnitelmaan kirjatut pitkäaikaiseen hoitoon tarvittavat hoitotarvikkeet. Omaishoitosopimuksen voi myös irtisanoa, jolloin kunnan pitää vastata hoidettavan hoidosta muulla tavoin.

Hoitopalkkio, kuntoutuskurssit ja lomat

Tuki on kiinni kunnan määrärahojen riittävydestä, mikä asettaa omaishoitajat eriarvoiseen asemaan. Laissa on määriteltävä omaishoitajan palkkion minimisumma, joka on vähintään 399,91 euroa kuukaudessa ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana maksettava hoitopalkkio on vähintään 799,81 e/kk, summalle ei ole ylärajaa. Hoitopalkkio on veronalaista tuloa.

Omaishoidon tukeen liittyy myös tapaturmavakuutus ja omaishoitajan eläketurva. Kunnan tulee järjestää sopimusomaishoitajille hyvinvointi- ja terveystarkastuksia, joissa selvitetään hoitajan hyvinvointia, terveydentilaa ja toimintakykyä, sekä annetaan neuvoja. Kunnilla on velvollisuus järjestää tarvittaessa valmennusta ja koulutusta hoitotehtävän tueksi, esimerkkinä koulutus turvallisesta lääkehuollosta tai työergonomiasta.

Omaishoitajan jaksamista tukevat Kelan järjestämät kuntoutuskurssit, joita järjestetään sekä yksilö- että parikursseina. Tuettuja lomia omaishoitajille joko yksin tai yhdessä apua tarvitsevan läheisen kanssa järjestetään yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa. Lisätietoja löytyy esim. omaishoitajat.fi lomapöytästä ja Kelan nettisivuilta.

Suomen Punainen Risti antaa apua ja tukea omaishoitajille ja heidän perheilleen. Seurakunnilta

löytyy omia tukiryhmiään. Liiton lisäksi myös useat muut järjestöt, kuten potilasjärjestöt ja seurakunnat tarjoavat omaishoitoperheille tukea, jaksamista tukevaa toimintaa, vertaisryhmiä ja virkistyspahtumia.

Omaishoitajan vapaat

Vilkasta keskustelua kävimme aiheesta omaishoitajan vapaat. Hyvää kokemustietoa löytyi ryhmämme virallisilta omaishoitajilta. Hoidon sitovuuteen perustuen vapaapäiviä on kuukaudessa kaksi tai kolme. Hoitajan vapaapäivien ajaksi kunnan on järjestettävä hoidettavalle soveltuva sijaishoito. Se voidaan järjestää kunnallisessa ympärivuorokautisen hoidon yksikössä tai monessa kunnassa myös palvelusetelillä kaupungin hyväksymässä yksityisessä hoitopaikassa. Hoito voidaan järjestää myös omassa kodissa toimeksiantosopimuksella käyttämällä sijaisomaishoitajaa, joka voi olla hoitajaksi soveltuva omainen tai läheinen. Omaishoitaja voi ketjuttaa ansaitsemiaan vapaita ja pitää esim. kerralla viikon loman tai pitää vapaansa useampana alle vuorokauden pituisena jaksana. Hoitomaksua sijaishoidosta voidaan periä enintään 11,40e vuorokaudessa.

Tutkimusten mukaan kuitenkin yli puolet omaishoitajista jättää vapaat pitämättä. Pääkaupunkiseudun omaishoitajien tekemästä kyselystä käy ilmi, että hoidettavat eivät lähde mielellään hoitolaitoksiin eivätkä hyväksy jatkuvasti vaihtuvia hoitajia kotiin. Keskustelussa sekä Soili, että ryhmämme omaishoitajat painottivat, miten tärkeää omaishoitajan jaksamisen vuoksi on, että vapaat pidetään. Vaikka omaishoito on usein palkitsevaa, uupumus voi hiipiä huomaamatta. Omaishoidon päättymisen hoidettavan siirtyessä pois kodista pitkäaikaishoitoon on monelle kriisi ja aiheuttaa hoitajas- sa usein turhia syyllisyyden tuntei-

ta. Henkisen väsymyksen kanssa ei tulisi jäädä yksin. Omaishoitajan kannattaa puhua tilanteestaan ammattihenkilön kuten terveydenhoitajan, sosiaalityöntekijän, kotipalveluohjaajan tai omalääkärin kanssa. Vertaisryhmässä käyminen voi auttaa omaishoitajaa jaksamaan arjessa.

Omaishoitajuus ei ole pakko – vai onko sittenkin

Lain mukaan ketään ei voi pakottaa ryhtymään omaishoitajaksi, kunnalla on perimmäinen hoitovastuu kuntalaisistaan. Jos omainen tai hoidettava kieltäytyy omaishoidosta, eikä kotiin saada apua, saattaa ainoa vaihtoehto olla kääntyä terveyskeskuksen päivystyksen puoleen. Käytännössä tilanne voi olla hankala, kun autettava tahtookin kotiin tai terveyskeskus kotiuttaa potilaan vastoin omaisen tahtoa. Pakkokieltämisessä vedotaan omaisen moraaliseen velvollisuuteen pitää huolta läheisestään, vaikka edellytyksiä selvittää potilaan hoidosta kotona ei olisi. Potilaan oikeus päättää itseään koskevista asioista on kirjattu lakiin ja kansainvälisiin sopimuksiin. Tämä itsemääräämisoikeus on erittäin vahva ja voi aiheuttaa ongelmia, kun potilaan ja omaisen käsitykset kotona selviämistä ovat ristiriidassa keskenään.

Kotihoito ja tukipalvelut

Mikäli virallinen omaishoitajuus ei tunnu oikealta ratkaisulta tai kunta on hylännyt omaishoitohakemuksen, kannattaa ottaa yhteyttä kunnan kotihoitoon, yhteystiedot löytyvät esim. kunnan nettisivuilta ja omasta terveyskeskuksesta.

Kotihoitoa annetaan henkilölle, joka tarvitsee apua päivittäisissä toiminnoissa (syöminen, peseytyminen, pukeutuminen, sängystä ja tuolista siirtyminen, kävely, WC-käynnit). Kunnasta (esim. se-

niorineuvonta) voi pyytää palvelutarpeen arviointia, jonka tuloksesta asiakkaalle tehdään yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelmaa tehtäessä mietitään mahdollisuudet yksityisten palvelujen käyttöön sekä omaisten ja läheisten auttamismahdollisuudet, tarvitaanko kotihoidon palveluita vai tullaanko kotona toimeen muiden tukipalveluiden avulla, joita ovat esim. ateriapalvelu, kaupapalvelu, turvapuhelin, saunapalvelu, siivousseteli. Suurin osa palveluista on tulosidonnaisia ja kotihoidon palveluiden hinnoittelu on nähtävissä kunnan nettisivuilla tai

Uuden sosiaalihuoltolain mukaan kunta voi järjestää sitovissa ja vaativissa omaishoitotilanteissa myös ilman sopimusta oleville omaishoitajille mahdollisuuden saada vapaata, jolloin kunnan tulee järjestää hoidettavalle sijaishoitopaikka.

Omaishoitajaliitto ja sen paikallisyhdistykset

Omaishoitajaliitto on omaishoitajien ja omaishoitoperheiden edunvalvonta- ja tukijärjestö. Se tarjoaa ohjausta ja neuvontaa sekä koulutusta omaishoidon kysymyksissä. Liiton paikallisyhdistyksissä tarjotaan omaishoitajille mahdollisuus tavata samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ja jakaa kokemuksiaan. Ne järjestävät omaisille vertaisryhmiä, retkiä, virkistystapahtumia ja tilaisuuksia sekä Ovet-valmennusta, jossa annetaan tietoa omaishoitoon liittyvistä kysymyksistä ja yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Valmennuksen punaisena lankana on omaishoitajien vahvuuksien tukeminen ja uusien voimavarojen löytäminen yhdessä toisten omaishoitajien kanssa. Paikallisyhdistysten tiedot löytyvät omaishoitajat.fi sivuilta.

Omaishoitajaliiton ja sen paikallisyhdistysten nettisivuilta löytyy paljon arvokasta tietoa, johon kannattaa ehdottomasti käy-

dä tutustumassa. Siellä ovat mm. palvelunumerot, joissa annetaan neuvontaa omaishoitokysymyksissä ja lakiasioissa. Liitto julkaisee omaishoitajille ja ammattilaisille hyödyllisiä käytännön oppaita sekä neljä kertaa vuodessa ilmestyvää Lähellä-lehteä, jotka löytyvät materiaalipankki -osiosta liiton sivuilta.

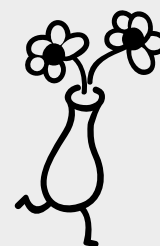
Liiton ja sen paikallisyhdistysten toimintaan ja neuvontaan voi ottaa osaa, vaikka ei olisikaan jäsen.

Tuula Sarvas

UPY:n omaisryhmä Oivien Omaisten vetäjä

Lähteet: www.hel.fi, www.vantaa.fi, www.espooli.fi, omaishoitajat.fi, www.poli.fi Lähellä lehdet 1/2018 ja 1/2019

TUE YHDISTYKSEN TOIMINTAA



Lahjoitukset

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaa voi tukea myös lahjoittamalla rahaa suoraan yhdistyksen tilille. Pienikin lahjoitus on tervetullut. Tilille voi myös ohjata merkkipäivien tai hautajaisten kukkatervehdysrahat tai testamenttilahjoitukset. Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen tili on FI16 1501 3007 2011 69, viitenumero 9991



keilat väikkeitä pallot	Radalla on liikaa/ liian vähän oljyä	Ränniriski: otettava vai ei?
"No näit pallo meni just sinne, minne sä sen heitit?" siis mitä?	Ohneella on viikko- vakio - Se alijo käytetty	"Eihän tätä pisteiden takia tehdä..."
"Eikö tässä voisi tehdä jotain", (käsiradalla ei onnistu, josak kotona kärsin)	Huonosti nukuttu yö	Sormet jorkut tun- vokissa - jivubover rei- kiin - toisinaan pallo puutaa omia aikejaan
tiieno heikko - keila häytti siirtynneen - ohimenee	Rimman laskumenee pieteen	4 Lävites läpsäys toisten kanssa kaaden jälkeen tietää ohnea/epä- onnaa
puta kahvi heitto- ja onnistu, tar- jotaan p-k:t	Nöyränä on otava!	Kuka näitä peliä keksii?
Hyvin nukuttu yö	Taustamusiiikki: kylä vai ei?	"Varinko!" Kaaden aiheuttaman miehityksen peittely- yritys
Aina ymmärtää, että sama luku keilatuok- sesta kuin Aiku-Ahkan auton rekisterinumeron oitavoiteenakin... itse tieläit, enä pssyy parempaan!	Rata on kallellaan	Kursseilla käydään → heitto menee sekaisin
Läähkeet ym. douppaus unohdetaan	"Kyllä ränni on kertaai- leen rasittavampi!"	Tauko keilailussa → tereetä avat väijä!
"Ensimmäisellä menee pallot mynnätiin..."	Kellojen takana joku se, "yhden se joki," "Se kaatoi kaikki!" "No näit se ei anna palloa!"	Suuri mynnästyys: "Olen pallo hukassa..."
"Heidän vesiliinalla pallot..."	"Poliisi" jän pystyy: "Senkin Aarno!"	Mynnästy (kathera!) "Ja vielä itse maksaa, etä pääsee opeloni- maan..."
"Mä lähden kotiin!"	Pallo lipu maaliin - vineillaan, "olet kat- senuk liikaa jalka- pallot!"	Lämpöpuhtaus (kää) Ahneita rätin - oljy kuivuu ja mitä siitä seuraa?
pitkät kalsarit biestävät	Rata on liian liikaa? Pallo on kytäm? on kosteaa!	Ensimäinen heitto on- nistuu → toiveikkaan oles "Helppostihan tämä..." työsh. pöytäsi siltä sul- keampi...
joku rupeaa neuvomaan... dripa kuivuu "pulinat pois!" huvotkin		

Keilaamisen suosio

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksessä kannustetaan jäseniä liikkumaan: Yhdessä on sauvakävelty, jumpattu, tanssittu, heitetty mölkkyä ja frisbeeta, taspainoiltu liikuntapuistossa telineillä, harjoiteltu tai-jie:ta, joogaa, pelattu minigolfia sekä pukkaa että pelkkistä! Miksei näistä lajeista ole kuitenkaan muodostunut erityisen intensiivistä ja suosittua harrastusta? – Kun taas keilailua kokeiltuaan, monet (minäkin) ovat jatkaneet sen parissa. Käykääpä joskus katsomassa turnauksia, joissa Parkinson-kerhojen keilaajat kisaavat keskenään – halli on täynnä!

Miltei ensikäynnistä hallissa keilaaja alkaa pohtia lajin näen-

näisesti yksinkertaista liikesarjaa: pallo käteen, keskittyminen, vauhti, käsi heilahtaa, pallo lähtee kohti keiloja -> kaato! Myös tunteiden vuoristorataa ajetaan ilosta mielihintaan ja taas takaisin sen mukaan, kuinka heitot onnistuvat. - Siinä mielessä en ainakaan minä ole (vielä) erityisen kovaksi keitetty!

Pitkään harrastaneet tuntevat jopa eri keilahallien ominaisuudet ja turnauksissa kerrotaan myyttisiä tarinoita. Esim. Masalassa koko halli on kuulemma kallellaan, niin että joskus pallo solahdettuaan ränniin pomppaakin takaisin radalle ja tulee kaato. Miten saavuttaa optimaalinen mielentila ja olosuhde (urheilutermi), jossa hätyytellä

omia ennätyspisteitä tai otetaan
peräti turnausvoitto?

Syitä ja selityksiä, miksi pallo ei pyöri halutulla tavalla, on loputon määrä. Kts. sivun kuvat. Aina-kin minä, pessimisti, tuskailen jo ennen heittoa, ettei tästä kuitenkaan mitään tule ts. 'poltan sillat' jo etukäteen. – No, ei siitä sitten tulekaan! Olisi hyvä oppia nauramaan itselle, niin löytyisi rentous. Ja arvostaa keilatoverien hienoa asiantuntemusta, että aina kannustetaan: ”Ensi kerralla onnistuu!”

Kaarina Luoto

Itä-Helsingin Parkinson-kerho

SINULLE

*Sanovat parkin sonnin
sinua tanssitavan
en usko
vaikka siltä näyttäisi
ikänumeroista huolimatta
olet nuori tuore ja sorja
kuin kaste ja kesäamu
sateenkaaren näkökulmasta
rajoja ei ole
mielesi tanssii omia tanssejaan
ulotut tähtiä koskettamaan
maanpiirin näet kauniina
kokonaisena
olet rakas hyvässä ja pahassa
niin kuin aito ja tosi
rakasta on*

Entinen naapurisi
(Iris Malm)

ILMAN SINUA

*Kuin lehdetön puu
olen ilman sinua
kuin äänetön satakieli
yksinäni istuen*

*Vene ilman airoja
ajelehtien virran mukana
Kuin vuode ilman peittoa
palelen ilman sinua*

*Kuin lintu ilman siipiä
ei voi lentää pesästään
talo ilman kivijalkaa
horjuen tuulessa*

*Istun kylmällä kivellä
tuuli hiuksia heiluttaa
silmäni utuiset
katsoo kaukaisuuteen*

*Olen onneton ja yksinäinen
ilman sinua*

Maisa Hakamäki
28.12.2017
Oiva-kerho

PUHELIN; langat laulaa ja missä se soi

Puhelin on hyvä olla olemassa, varsinkin nykypuhelin. Ensisijainen soittaminen ja vastaaminen on toissijaista, niin paljon sen avulla voi tehdä. Voi kuvata, lähettää ja vastaanottaa viestejä eri kanavista, kirjoittaa, tallentaa, seikkailla internetin ihmeellisessä maailmassa, maksaa laskuja, ostaa lippuja... siis kaikkea muuta kuin puhelin.

Mutta edelleen se soi! Nyt en voi vastata, onneksi soittajan numero jää näkyviin, että voi soittaa takaisin. Mutta puhelin jatkaa hälyttämistä ikuisuudelta tuntuvan ajan, niin että ääneen hermostuu. Senhän arvaa, kuinka siinä käy, huonosti käy. Ajatus, että ei voi heti vastata, ärsyttää! Miksi? No tuntuu, että kun kapinetta kuljettaa koko ajan mukanaan, sitä täytyy taukoamatta käyttää, siis ainakin vastata puheluihin ja viesteihin, ottaa kantaa sähköpostin mukana tuleviin lukemattomiin liitteisiin, antaa itsestään jokin elonmerkki. Silä jos sinua ei tavoita, saatat olla kuollut tai kenties et halua olla tekemisissä henkilön kanssa, joka sinua tavoittelee. Kumpikaan vaihtoehto ei ole oikea, jälkimmäinen ehkä se parempi.

Usein se soi silloin kun on lähdössä jonnekin, nousee bussiin tai on kaupan kassalla. Kahden asian tekeminen samalla kertaa, kun on tunnetusti hankalaa, kiitos Parkinsonin, parempi olla ottamatta koko kapinetta käteen yhtä aikaa pankkikortin, matkalipun tai sukkien ja paidan kanssa. Siitä ei seuraa kuin käsien tärinää ja yleistä hitautta, hämmennystä ylipäättään.

Puhelin on myös usein väärässä paikassa, siis se ei ole siellä, mihin sen on jättänyt. Kotoa lähtiessä se on jossain, löytyy

toki yleensä puolison soittaessa siihen, sen kun suunnistaa äänen mukaan. Ellei se ole hautautuneena taskun pohjalle, unohtunut vaatekaapin hyllylle tai ole peräti äänetön-asetuksella, silloin peli on melkein menetetty. On pitempi prosessi muistella mitä, missä, milloin ja entä sitten. Ja löytyyhän se lopulta jostain, jonne ei muista sitä laittaneensa tai se onkin niin tavanomaisessa paikassa, että eihän sieltä edes älyä kadonnutta kapinetta etsiä.

Joskus puhelin on kateissa, vaikka sen äänen kuulee. Lauku, tuo pienoiskoossa oleva avaruuden musta aukko, imaisee sisälleen yhtä ja toista, eritoten soivan puhelimen. Se ei tietenkään ole vakilokerossa! Miksi et laita sitä aina samaan paikkaan, laitan, mutta se ei ole siellä, no katso tarkemmin, ei vaan löydy, älä hermostu, hermostunpas..., usein käytyä vuoropuhelua puhelimesta. Jos on yksin liikkeellä, saa ainakin hermostua rauhassa, kun puhelinta ei löydy.

Kaarina Malm
puheenjohtaja





Tietoa kerhostamme

Kerhomme on parkinsonintautia sairastavien ja heidän läheistensä yhteinen kerho, joka pyrkii välittämään tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä antamaan vertaistukea muuttuneessa elämäntilanteessa. Kerho on kaksikielinen. Jäseniä vähintään yli 60

Porvoonseudun kerhon kotisivujen etusivu.

Porvoonseudun Parkinson-kerhon uudet kotisivut

Viime vuonna käynnistyneen UPY ry:n Digi-projektin myötä saimme kerhomme käyttöön tänä keväänä omat kotisivut ja lisäksi tukea ja ohjausta kotisivujen tekemiseen ja ylläpitämiseen.

Ennen UPY ry:n Digi-projektia kerhollamme ei ollut omia kotisivuja. Kotisivujen luominen ja ylläpitäminen oli kerhossamme koettu liian työlääksi. Lisäksi tavoitimme suurimman osan kerholaisistamme parhaiten ilmoittamalla tulevista kokoontumisista ja tapahtumista kirjeitse, paikallislehdissä, Parkkis-lehdessä ja yhdistyksen kotisivuilla eli akuuttia tarvetta kotisivuille ei mielestämme ollut.

Viime vuoden kerhotoimijoiden koulutuspäivissä ja syksyisessä vuosikokouksessa kerrottiin UPY:n Digi-projektista ja sen ensisijaisesta tavoitteesta parantaa yhdistyksen viestintää, niin ulkoista kuin sisäistä. Ja näinhän vuoden aikana on myös tapahtunut: Yhdistys on saanut uudistuneen ja monipuolisemman kotisivuston sekä yhteinäiset upy.fi-loppuiset sähköpos-

tiosoitteet. Lisäksi tämän vuoden alusta alkaen samoja työkaluja on tarjottu myös kaikkien UPY:n kerhojen käyttöön.

Innostuin UPY:n käytössä olevista uusista sähköisistä työkaluista ja halusin myös meidän kerhomme tutustuvan niiden tuomiin mahdollisuuksiin. Yhdistysavain-pohjainen kotisivusto ei vain paranna viestintää vaan tarjoaa

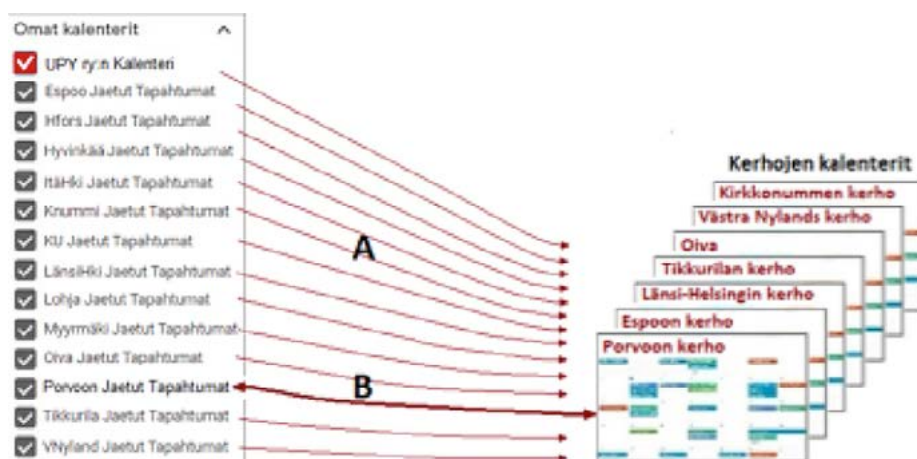
myös GDPR-asetuksen mukaisen postituslistan säilyttämiseen suojatuilla sivuilla.

Osallistuin ensin UPY:n Digi- ja myöhemmin kerhotoimijoiden koulutuspäivään, joissa kotisivustopohjan ja siihen liitettävän tapahtumakalenterin käyttöä opastettiin. Lisäksi Jarmo Savolainen teki ison työn luomalla kerhomme kotisivujen pohjan ja auttamalla kuvien ja tekstien lisäämisen kanssa. Aluksi salasanalla kirjautumista vaativat uudet sähköiset työkalut (Google-kalenteri ja kotisivustopohja) menivät hieman sekaisin ja vaikuttivat haastaviltakin, mutta nyt käyttäjäkokemuksen myötä niitä on jo varsin helppo käyttää. Jos haasteita ilmenee jatkossa, niin mukava tietää, että apua saa.

Vaikka edelleen tavoitamme kerhomme jäsenet perinteisiä viestintäkanavia käyttäen, niin jatkossa kerhotoimintamme tukena on uudet kotisivut ja postituslista. Nämä kotisivut ovat mielestäni edustava käyntikortti toiminnastamme kiinnostuneille yhteistyötahoille sekä mahdollisille uusille kerholaisille. Voit tutustua uusiin kotisivuihimme osoitteessa www.porvoonparkkis.yhdistysavain.fi

Ritva Stråhlmann

Porvoon Parkinson-kerhon pj



Kalentereiden yhdistämisen toteutustapa.



Oivallisia terveisiä!

Oiva-kerhon toiminta on jälleen aktivoitunut – keväällä teimme konserttiretken Porvooseen sekä järjestimme kerhotapaamisen UPY:n toimistolla vappuviikolla.

Oiva-kerho oli hankkinut lippuja puolustusvoimien varusmiessoittokunnan Hyvää ja kaunista konserttiin. Konsertti oli Porvoossa kulttuuritalo Grandin hienossa vanhassa rakennuksessa. Upylaisista konserttiin oli tullut 15 innokasta Porvoon kerholaista Ritvan johdolla ja allekirjoittanut viiden läheisen seurassa. Meille esiintyi varusmiessoittokunnan viihdeorkesteri, jossa soittaa ja laulaa lahjakkaita nuoria tammikuussa asevelvollisuutta suorittamaan tulleita nuoria naisia ja miehiä.

Hyvää ja kaunista konsertti oli aikamatka suomalaisen pop- ja rock-musiikin ytimeen. Konsertti oli laaja läpileikkaus listahiteistä vuodesta 1966 tähän päivään asti. Konsertti oli mahtava ja musiikki tempasi meidät mukaansa. Het-

keksi unohtuivat kaikki huolet ja murheet ja varmasti monelle tuli muistoja mieleen, kun kuuli tuttuja ”biisejä” Kasevalta, Dingolta, Juha-Tapiolta ja Anssi Kelalta ja monelta muulta suosikilta vuosien varrelta.

Huhtikuisen konsertti-illan lisäksi Oiva-kerho kutsui uusia ja nykyisiä kerholaisia keväiseen, 29.4. tapaamiseen Upy:n toimistolle. Tarjolla oli simaa ja munkkia lähestyvän wapun merkeissä. Paikalle saapui seitsemän kiinnostunutta ”daamia” lainatakseni erästä paikalla ollutta. Lisäksi paikalla olivat Sari ja Jari Oiva-kerhosta. Siman ja munkin maistelun lomassa, tutustuimme ja juttelimme. Tunnelma oli leppoisa ja aika kului nopeasti mukavissa merkeissä. Yhdessä päätimme tavata myös jat-

kossa. Toiveena oli, että jatkamme samalla tavalla keskustellen, koska on tärkeää saada jutella samassa elämäntilanteessa olevien Parkinson-diagnoosin saaneiden kanssa. Osa meistä oli vielä työelämässä ja osa juuri työelämästä eläkkeelle siirtyneitä. Sovimme seuraavan tapaamisen 10.6. kello 17 Upy:n toimistolla. Allekirjoittanut lupasi kertoa terveisiä Japanin matkalta World Parkinson kongressista. Kesän jälkeen kokoonnumme 2.9. klo 17 Upy:n toimistolla vaihtamaan mielteet ja kuulumiset, miten kesä on sujunut. Olet sydämellisesti tervetullut mukaan joukkoon. Lisätietoja saat Sari Kukkonselta GSM 050 5482732 tai voit laittaa sähköpostia sarikukk@gmail.com. Tervetuloa tapaamisiin!

Teksti Sari Kukkonen
Oiva-kerhon pj

Kuva Martti Kukkonen



UPY:n laturetki

VAU ry:ltä (Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta ry) saadun avustuksen turvin UPY voi järjestää jäsenilleen kevätkaudella kolme erilaista tuettua liikunnallista tapahtumaa; tanssikurssi (21.1.-25.3.), murtomaahiihto- (22.2.) ja liikuntapäivätapahtumat (21.5.).

Talven ollessa myös pk-seudulla runsasluminen helmikuulle sovittu hiihtopäivä päätettiin toteuttaa ulkoladuilla Kivikon hiihtohallin sijaan. Ilmoituksen mukaisesti laturetkelle osallistuneet upylaiset koontuivat Paloheinässä Suomen Ladun mökin läheisyydessä, josta myös ladut lähtivät. Suomen ladun mökistä olisi ollut mahdollista vuokrata välineet, mutta kaikilla osallistujilla oli omat varusteet mukana, joten suuntasimme suoraan ladulle.

Parempaa säätä ei olisi voinut hiihtopäivälle toivoa – aurinko paistoi siniseltä taivaalta, ei juuri tuullut, pakkasta oli vain muutama aste ja ladut olivat hyvässä kunnossa. Vaikka lähiseudun koululaisilla oli samaan aikaan hiihtolomaviikko, niin laduilla sai hiihdellä kukin omassa tahdissaan ja tyylillään. Paloheinän golf-kentän ja Haltialan peltojen reunoja seuraava latu oli hyvässä kunnossa ja tarjosi samalla mahdollisuuden nauttia auringonpaisteesta.

Lähdimme yhtä matkaa hiihtämään. Alkuvauhteja lykkiessämme selvisi, että osa porukasta oli hiihtänyt talven aikana jo useamman kymmentä kilometriä, kun taas toisilla edellisestä hiihtokerrasta oli useampi vuosi. Mukava oli kuitenkin huomata, että hiihtotaito oli

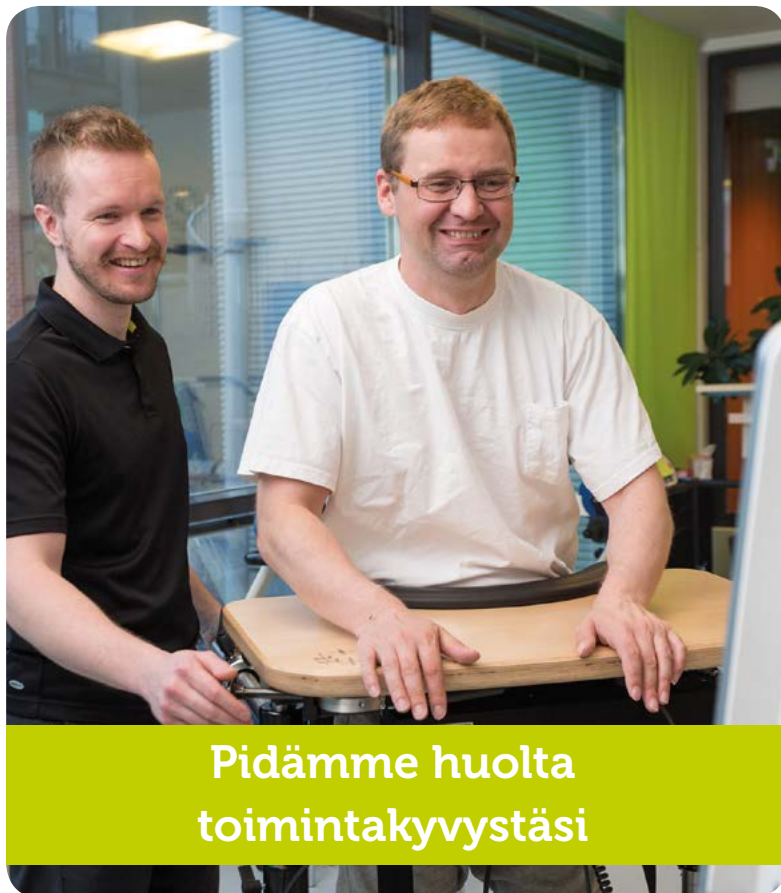
kaikilla tallella, vaikka vauhti oli osalla hieman maltillisempi. Me rauhallisemmin hiihtäneet pysyimme peltomaastossa koko retken ajan, mutta rivakammin hiihtäneet ehtivät käydä Pitkäkosken ulkoilumajalla asti.

Laturetkeen kuuluu perinteisesti kuuma mehu ja pulla. Niin tälläkin kertaa retkemme kruunasi Paloheinän ulkoilumajan uunituoreet leivonnaiset. Kaikkien osallistuneiden mielestä retki oli onnistunut ja hiihtotapahtumasta päätettiin tehdä jokavuotinen perinne.

Maaria Hänninen

UPY ry:n sihteeri





**Pidämme huolta
toimintakyvystäsi**



NEUROPISTE

Neuropisteen asiantuntijat ovat erikoistuneet kuntouttamaan henkilöitä, joilla on neurologinen sairaus kuten Parkinsonin tauti tai dystonia.

- fysio- ja allasterapia
- lantionpohjan fysioterapia
- toimintaterapia
- lymfaterapia ja Voice Massage
- akupunktio
- neuropsykologinen kuntoutus
- lääkärin vastaanotto

Tule omakustanteisesti tai maksusitoumuksella.

Ota yhteyttä
p. 040 088 4667

hki-ajanvaraus@neuropiste.fi
www.neuropiste.fi
Arabiankatu 17, 00560 Helsinki

Lähde mukaan syysretkelle Porvoon kautta Loviisaan!

UPY ry järjestää syysretken kulttuurihistorialliseen Loviisaan, 14.9.2019. Menomatkalla käymme Porvoon Brunbergin makeismyymälässä. Loviisassa tutustumme oppaan johdolla vanhaan keskusta ja Komendantintaloon, minkä jälkeen lounastamme Wanhassa Kappelin Puiston Helmessä. Ruokailun jälkeen Loviisan Hyvät Aasukkaat ry:n harrastenäyttelijät esittävät meille historiallisen kuvaelman, "Aatelisneidon pukeutuminen". Esityksen jälkeen saa esittää Loviisan historiaan liittyviä kysymyksiä. Paluumatkalla nautimme Porvoossa kahvit Lounaskahvila Verstaassa. Mukaan mahtuu ensimmäiset 40 ilmoittautunutta. Ilmoita mahdollisesta erikoisruokavaliosta

Kulttuurihistoriallinen retki Porvoon kautta Loviisaan. Tilausbussi lähtee Kiasman pysäkillä klo 10 ja paluu on myös samaan paikkaan noin klo 18. Porvoossa on myös mahdollista tulla kyytiin.



Aika: La, 14.9.2019, klo 10 –18

Lähtö- & paluupaikka: Kiasman pysäkki

Hinta: 10 euroa/jäsen ja 20 euroa/ei-jäsen

Ilmoittautuminen: Sitova ilmoittautuminen ke 28.8. mennessä UPY:n toimistoon, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. Maksu vahvistuksen saatua si 28.8. mennessä UPY:n tilille: FI16 1501 3007 2011 69 ja viite: 29094. Esteen sattuessa maksu palautetaan vain esittämällä lääkärintodistus
Huom. UPY:n toimisto on lomalla 25.6. – 2.8.